

Praktische handvatten voor palliatieve zorg bij mensen met dementie in tijden van COVID-19



Advance Care Planning (ACP)

- Probeer het onderwerp COVID-19 voorzichtig in te leiden. Geef eerlijke informatie over COVID-19 en de mogelijk slechte prognose. Geef mensen vervolgens de ruimte om hun wensen en zorgvoorkeuren uit te spreken.
- Door ACP-gesprekken te voeren met mensen met dementie of hun naasten in het kader van COVID-19 kunnen ongewenste ziekenhuisopnames en behandelingen worden voorkomen. Houd er rekening mee dat, wanneer ACP gesprekken niet eerder plaatsvonden, de eerste ACP-gesprekken ten tijde van COVID-19 gekleurd kunnen zijn door angst of emoties.
- Ga herhaaldelijk ACP-gesprekken aan, om proactief mogelijke scenario's te bespreken. Zorg voor duidelijke documentatie van wensen, zodat deze in een acute situatie beschikbaar zijn.
- Stel wanneer de situatie verandert de zorgplannen en zorgdoelen bij. Bespreek dit met de betrokkenen (persoon met dementie, naasten en het zorgteam) en leg de nieuwe plannen vast.

Extra aandachtspunten bij mensen met dementie die COVID-19 hebben:

- Bespreek zo snel mogelijk de zorgdoelen binnen het interprofessionele zorgteam. Pas de zorgdoelen steeds aan als de situatie verandert.
- Besteed in ACP-gesprekken aandacht aan emoties (ook van naasten) en geef uitleg over anticiperende rouw. Bereid mensen voor op een mogelijk levenseinde als gevolg van COVID-19.



Deze aanbevelingen zijn opgezet aan de hand van een literatuurstudie naar palliatieve zorg voor mensen met dementie tijdens de COVID-19 pandemie. De literatuurstudie is uitgevoerd vanuit het DEDICATED project, gericht op de verbetering van palliatieve zorg bij dementie. De aanbevelingen zijn verder aangevuld door experts en zorgprofessionals vanuit het Netwerk Palliatieve Zorg Westelijke Mijnstreek en Oostelijk Zuid-Limburg. Voor meer informatie over palliatieve zorg, zie www.palliaweb.nl

Voor meer informatie over het DEDICATED project en voor updates over de literatuurstudie en overige onderzoeksactiviteiten, bezoek de website: www.dedicated-awo.eu

Praktische handvatten voor palliatieve zorg bij mensen met dementie in tijden van COVID-19



De vier domeinen van palliatieve zorg

Fysiek

Overweeg de volgende tips rondom hygiëne:

- Plaats simpele instructieborden; bijvoorbeeld als herinnering om de handen 20 seconden te wassen met zeep.
- Demonstreer hoe je de handen grondig wast. Zing hierbij bijvoorbeeld een liedje als "Het regent, het regent".
- Gebruik desinfecterende handgel of handdoekjes voor mensen met dementie die niet makkelijk bij een gootsteen kunnen komen om hun handen met water te wassen.
- Moedig mensen aan om te niezen en te hoesten in een zakdoek (en deze weg te gooien) of in hun elleboog in plaats van in de handen.
- Herinner mensen aan de fysieke afstand en moedig hen aan om thuis of op de kamer te blijven. Stel bijvoorbeeld activiteiten binnenshuis voor (oude hobby's of nieuwe bezigheden).

Ondanks de fysieke afstand die in acht moet worden genomen, is het belangrijk mensen te stimuleren om te blijven bewegen door:

- In het huis/de kamer te lopen en (indien mogelijk) buiten of in de tuin.
 - Regelmatig op te staan en weer te gaan zitten.
 - Te zorgen voor afwisseling tussen houdingen (zitten in een stoel, liggen op bed, staan of wandelen).
- Wees extra alert op veranderingen in de gezondheidstoestand van mensen. Veranderingen kunnen een signaal zijn van COVID-19. Let er ook op dat andere gezondheidsproblemen COVID-19 kunnen maskeren.



Deze aanbevelingen zijn opgezet aan de hand van een literatuurstudie naar palliatieve zorg voor mensen met dementie tijdens de COVID-19 pandemie. De literatuurstudie is uitgevoerd vanuit het DEDICATED project, gericht op de verbetering van palliatieve zorg bij dementie. De aanbevelingen zijn verder aangevuld door experts en zorgprofessionals vanuit het Netwerk Palliatieve Zorg Westelijke Mijnstreek en Oostelijk Zuid-Limburg. Voor meer informatie over palliatieve zorg, zie www.palliaweb.nl

Voor meer informatie over het DEDICATED project en voor updates over de literatuurstudie en overige onderzoeksactiviteiten, bezoek de website: www.dedicated-awo.eu

Praktische handvatten voor palliatieve zorg bij mensen met dementie in tijden van COVID-19



De vier domeinen van palliatieve zorg

Psychologisch

Probeer angst voor COVID-19 te verminderen:

- Geef uitleg als mensen bezorgd zijn en gebruik geruststellende (lichaams)taal.
- Gebruik simpele (visuele) instructies en gebaren om mensen te helpen de veiligheidsvoorschriften te volgen.
- Breng extra tijd door met de mensen, vraag regelmatig hoe het met ze gaat en luister.
- Bevestig gevoelens, stel gerust en moedig mensen aan om door te gaan met hun dagelijkse activiteiten.
- Verminder de blootstelling aan media, zoals tv en radio.
- Vermijd negatieve taal (woorden zoals 'crisis' of 'pandemie').

Gebruik psychosociale interventies in plaats van vrijheidsbeperkende maatregelen bij onbegrepen gedrag:

- Gebruik oude foto's, voorwerpen of liedjes uit het verleden voor afleiding.
- Stimuleer beweging en (creatieve of huishoudelijke) activiteiten zoals schilderen of koken.
- Zorg voor een regelmatig schema en houd de 'normale' routine aan.
- Wees bewust van het effect van sociaal isolement: de symptomen van dementie kunnen verergeren.

Extra aandachtspunten bij mensen met dementie die COVID-19 hebben:

- Besteed aandacht aan emoties zoals angst, verdriet of woede (ook bij naasten). Wees alert op signalen van anticiperende rouw.
- Geef vooraf informatie (mondeling of in een folder/brochure) over het sterfproces.



Deze aanbevelingen zijn opgezet aan de hand van een literatuurstudie naar palliatieve zorg voor mensen met dementie tijdens de COVID-19 pandemie. De literatuurstudie is uitgevoerd vanuit het DEDICATED project, gericht op de verbetering van palliatieve zorg bij dementie. De aanbevelingen zijn verder aangevuld door experts en zorgprofessionals vanuit het Netwerk Palliatieve Zorg Westelijke Mijnstreek en Oostelijk Zuid-Limburg. Voor meer informatie over palliatieve zorg, zie www.palliaweb.nl

Voor meer informatie over het DEDICATED project en voor updates over de literatuurstudie en overige onderzoeksactiviteiten, bezoek de website: www.dedicated-awo.eu

Praktische handvatten voor palliatieve zorg bij mensen met dementie in tijden van COVID-19



De vier domeinen van palliatieve zorg

Sociaal

Probeer eenzaamheid door sociale isolatie te verminderen:

- Moedig naasten aan om brieven, tekeningen of andere pakketten langs te brengen.
- Stimuleer deelname aan alledaagse activiteiten (bijvoorbeeld luisteren naar muziek of audioboeken).
- Stimuleer (indien mogelijk gezamenlijk, op afstand) zingen, buiten wandelen, oefeningen doen.
- Stimuleer zo mogelijk (kleine) groepsactiviteiten. Speel bijvoorbeeld interactieve spellen, eet om beurten tijdens de maaltijden of kijk samen tv.
- Stimuleer het gebruik van technologie. Houd er wel rekening mee dat het gebruik van technologie niet voor iedereen met dementie geschikt is. Soms vraagt dit om extra aandacht en uitleg.

Maak afspraken met familie over bezoek volgens de recente bezoeksregeling van de organisatie.

Spiritueel

Spirituele ondersteuning is in deze tijden erg belangrijk, ongeacht of iemand COVID-19 heeft of niet.

Je kunt een geestelijk verzorger inzetten om mensen en hun naasten te begeleiden bij de eventuele stervensfase.

Besteed aandacht aan gewenste rituelen rond het levenseinde (waaronder mogelijk begrafenis- of herdenkingsplannen).

Denk ook aan jouw eigen emoties en gedachten tijdens de zorgverlening in tijden van COVID-19:

- Gun jezelf af en toe een pauze.
- Zorg dat jij je in jouw eigen rol als zorgverlener voldoende voorbereid en geïnformeerd voelt.
- Zoek ondersteuning in je netwerk en bij collega's. Zorg dat je weet waar of bij wie je eventueel extra ondersteuning kunt inschakelen.



Deze aanbevelingen zijn opgezet aan de hand van een literatuurstudie naar palliatieve zorg voor mensen met dementie tijdens de COVID-19 pandemie. De literatuurstudie is uitgevoerd vanuit het DEDICATED project, gericht op de verbetering van palliatieve zorg bij dementie. De aanbevelingen zijn verder aangevuld door experts en zorgprofessionals vanuit het Netwerk Palliatieve Zorg Westelijke Mijnstreek en Oostelijk Zuid-Limburg. Voor meer informatie over palliatieve zorg, zie www.palliaweb.nl

Voor meer informatie over het DEDICATED project en voor updates over de literatuurstudie en overige onderzoeksactiviteiten, bezoek de website: www.dedicated-awo.eu

Praktische handvatten voor palliatieve zorg bij mensen met dementie in tijden van COVID-19



Zorg voor stervenden en nabestaanden

- In tijden van COVID-19 is het extra belangrijk om aandacht te hebben voor een vredig sterfbed.
- Betrek naasten zoveel mogelijk wanneer een persoon met dementie het levenseinde nadert. Bied hen de mogelijkheid om persoonlijk afscheid te nemen (fysiek of in een andere vorm, zoals via beeldbellen).
- Besteed aandacht aan rituelen voor een waardig afscheid:
 - Probeer deze rituelen af te stemmen op de persoonlijke levensbeschouwing of religie van de stervende.
 - Praat tegen de stervende, ook als de persoon vergevorderde dementie heeft en zich niet bewust is van de situatie.
 - Stimuleer een gevoel van verbondenheid als naasten aanwezig zijn (fysiek of via een videogesprek). Doe dit bijvoorbeeld door een gedicht voor te lezen, door samen te zwijgen, te bidden, te zingen, te neuriën, of naar muziek te luisteren.
 - Je kunt een kaarsje aansteken en zorgen voor een moment van stilte.
- Als naasten niet aanwezig waren, informeer hen dan zorgvuldig na het overlijden over hoe het is gegaan. Deel als daar behoefte aan is een waardige foto van de persoon vlak na overlijden. Vraag naasten vooraf toestemming voor het maken van de foto.
- Bied aan om een geestelijk verzorger in te schakelen.
- Wees alert op signalen van gecompliceerde rouw. De plotselinge aard van COVID-19 en de maatschappelijke gevolgen van de uitbraak kunnen zorgen voor onprettige ervaringen rondom het verlies van een dierbare.
- Ondanks dat geldt: rouwen om een verlies is normaal en kost tijd. Leg dit ook uit aan naasten.



Deze aanbevelingen zijn opgezet aan de hand van een literatuurstudie naar palliatieve zorg voor mensen met dementie tijdens de COVID-19 pandemie. De literatuurstudie is uitgevoerd vanuit het DEDICATED project, gericht op de verbetering van palliatieve zorg bij dementie. De aanbevelingen zijn verder aangevuld door experts en zorgprofessionals vanuit het Netwerk Palliatieve Zorg Westelijke Mijnstreek en Oostelijk Zuid-Limburg. Voor meer informatie over palliatieve zorg, zie www.palliaweb.nl

Voor meer informatie over het DEDICATED project en voor updates over de literatuurstudie en overige onderzoeksactiviteiten, bezoek de website: www.dedicated-awo.eu

